



Conseil économique et social

Distr. générale
10 mai 2007
Français
Original : anglais/arabe/espagnol

Session de fond de 2007

Genève, 2-27 juillet 2007

Point 14 i) de l'ordre du jour provisoire*

**Questions sociales et questions relatives
aux droits de l'homme**

Confidentialité des données génétiques et non-discrimination

Rapport du Secrétaire général

Résumé

Le présent rapport contient les informations et observations reçues des États Membres et des organismes des Nations Unies sur la résolution 2004/9 du Conseil économique et social intitulée « Confidentialité des données génétiques et non-discrimination ». Il met en évidence les promesses et les dangers que présentent les découvertes récentes de la recherche génétique et examine un certain nombre d'initiatives récentes tendant à promouvoir le respect de la confidentialité des données génétiques et du principe de non-discrimination, notamment la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée par l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), qui constitue un progrès considérable sur le plan international depuis la dernière fois que le Conseil a examiné la question, à sa session de 2004. Le rapport se conclut par une recommandation sur la suite que le Conseil économique et social pourrait donner à la question.

* E/2007/100.



I. Introduction

1. Le Conseil économique et social a examiné la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination à ses sessions de 2001 et 2004¹. En 2004, il a adopté la résolution 2004/9, dans laquelle il engage instamment les États à veiller à ce que nul ne fasse l'objet de discriminations fondées sur des informations génétiques. Dans la même résolution, il invitait les États à prendre des mesures de tout ordre pour protéger leurs citoyens contre l'utilisation abusive des informations génétiques pouvant mener à des actes de discrimination et encourageait les efforts internationaux visant à renforcer cette protection. Il décidait de poursuivre l'examen des diverses implications de la confidentialité des données génétiques et du principe de non-discrimination dans les domaines éthique, juridique et médical, dans les domaines de l'assurance et de l'emploi et dans d'autres aspects de la vie sociale, conformément au droit international public et aux instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme. Enfin, il priait le Secrétaire général de porter la résolution 2004/9 à l'attention de tous les gouvernements et de toutes les organisations et commissions techniques internationales compétentes, de recueillir les observations qu'elle aurait suscitées ainsi que toute autre information pertinente et de lui présenter un rapport à sa session de fond de 2007. Le présent rapport contient les informations et observations demandées, qui ont été fournies en réponse à une note verbale adressée par le Secrétariat aux gouvernements, organisations et commissions techniques concernées.

II. Informations et observations reçues des États Membres

Allemagne

[Original : anglais]

2. En Allemagne, le cadre dans lequel s'inscrit la protection des informations génétiques est dessiné par les dispositions légales générales qui gouvernent la profession médicale, conjuguées aux dispositions des lois fédérales et des lois des Länder relatives à la protection des données. Le traité de coalition, qui énonce le programme du Gouvernement pour la législature en cours, envisage de réglementer par voie législative les tests génétiques sur l'homme. Un projet de loi est à l'étude, qui définira les domaines dans lesquels les possibilités diagnostiques ouvertes par la génétique humaine justifient une norme spéciale de protection du droit à la vie privée. Ce projet de loi régira les tests génétiques à des fins médicales, y compris les tests génétiques prénataux, la question des assurances privées, celle de l'emploi et enfin la manipulation et la protection des échantillons et informations génétiques.

Iraq

[Original : arabe]

3. Les autorités compétentes iraqiennes ont pris connaissance de la lettre du Secrétariat de l'ONU relative à la résolution 2004/9 du Conseil économique et

¹ Voir la résolution 2001/39 et la décision 2003/232 du Conseil économique et social, ainsi que les documents E/2003/91 et Add.1 et E/2004/56.

social intitulée « Confidentialité des données génétiques et non-discrimination ». À cet égard, elles tiennent à indiquer que le laboratoire d'empreintes génétiques de l'Institut de médecine légale de Bagdad n'est pas encore opérationnel et qu'il n'existe aucun laboratoire de ce type dans les autres gouvernorats de l'Iraq. En ce qui concerne les analyses génétiques légales qui ont lieu sous les auspices du Ministère iraquien de la santé, il n'y a pas en Iraq d'applications liées à la question de la confidentialité des données génétiques et à la non-discrimination. À cet égard, le Ministère iraquien de la santé prie le Secrétariat de l'ONU de lui transmettre des informations détaillées, notamment sur les dispositions de la résolution qui demandent aux États de protéger la confidentialité des informations obtenues au moyen de tests génétiques, ainsi que sur l'expérience des pays de la région dans ce domaine.

Pologne

[Original : anglais]

4. La résolution 2004/9 du Conseil est un document important et opportun s'agissant de promouvoir le respect des droits de l'homme en garantissant la confidentialité des informations génétiques. Elle couvre plusieurs des questions évoquées dans les déclarations internationales adoptées par l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), à savoir la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, qui sont l'une et l'autre mentionnées dans la résolution 2004/9, ainsi que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée en 2005, c'est-à-dire un an après la résolution. Cette dernière déclaration, qui confirme encore les liens entre bioéthique et droits de l'homme, traite dans ses articles 6 et 7 de la question du consentement préalable, libre, donné en connaissance de cause et explicite de l'intéressé, que l'on trouve déjà mentionné au paragraphe 4 du dispositif de la résolution 2004/9. Le texte de la Déclaration souligne que, tant dans la recherche scientifique que dans la pratique médicale, la personne concernée devrait se voir garantir le droit de retirer son consentement « à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ou préjudice » (art. 6, par. 1 et 2).

Slovénie

[Original : anglais]

5. Dans le domaine biomédical et en particulier dans le domaine génétique, la protection des droits de l'homme est assurée non seulement par la législation générale relative à la santé publique, mais plus précisément par la loi portant ratification de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la biomédecine (Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine) et son Protocole additionnel portant interdiction du clonage d'êtres humains (*Gazette officielle* de la République slovène n° 70/98 – Traités internationaux n° 17/98) et par le décret portant ratification du Protocole additionnel relatif à la recherche biomédicale (*Gazette officielle* de la République slovène n° 108/05 – Traités internationaux n° 20/05). Le futur protocole additionnel à la convention relatif à la génétique sera

probablement ouvert à la signature dès 2007. Lorsqu'il sera prêt, la Slovénie lancera sa procédure de signature et ratification.

6. Entretemps, le Ministère de la santé poursuit la rédaction d'un projet de loi national relatif à la génétique qui fait suite aux recommandations et à la proposition du Comité national d'éthique médicale.

7. Le Comité national d'éthique médicale, qui fonde son action sur la législation slovène de la santé, a soumis, dans le cadre de ses activités au service de la protection des informations génétiques, les informations et propositions ci-après qui doivent faciliter l'application de la résolution 2004/9 du Conseil économique et social :

a) Il y a quelques années, le Comité a participé à la rédaction d'un projet de loi relatif au génie génétique. Au cours des discussions au sein du Parlement, le chapitre IV de ce projet de loi, qui traitait de la génétique humaine, en a été retiré lorsqu'il a été décidé d'en faire le sujet d'une loi distincte. La rédaction de cette loi n'a pas encore commencé;

b) Par le biais d'un représentant de la Slovénie au sein du Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe, le Comité national d'éthique médicale a participé à la formulation de la Convention d'Oviedo en se concentrant sur les dispositions de son chapitre IV qui organisent la protection du génome humain. Le Comité national d'éthique médicale n'a constaté aucune violation de ces dispositions (art. 11 à 14 du chapitre IV) en Slovénie. Il n'a pas non plus constaté d'activités contraires aux dispositions de la résolution 2001/39 du Conseil économique et social;

c) En ce qui concerne l'éthique, le Comité national d'éthique médicale exerce un droit de regard sur les travaux de recherche impliquant des interventions sur des sujets humains en Slovénie; ces travaux ne peuvent commencer sans son autorisation préalable. Ces dernières années, il a ainsi passé en revue un certain nombre de projets de recherche allant de la pharmacogénomique à la génétique des populations. Les travaux de recherche sur l'origine génétique de certaines affections ou sur la prédisposition à ces affections sont particulièrement délicats. Le Comité national veille au respect des dispositions du Protocole additionnel à la Convention d'Oviedo relatif à la recherche biomédicale et du Protocole additionnel relatif à la génétique qui est en voie d'adoption. Praticiens et chercheurs ont été sensibilisés à la nécessité de protéger la confidentialité des données génétiques contre toute utilisation abusive. Le Comité national n'a pas encore eu à refuser son aval à des projets de recherche ou à prendre d'autres mesures similaires;

d) À ce jour, le Comité national n'a constaté aucune tentative d'utilisation abusive de tests génétiques ou de discrimination fondée sur des données génétiques, que ce soit de la part d'employeurs, d'assureurs ou d'autres acteurs de la vie sociale.

8. Conformément aux recommandations internationales, un certain nombre d'actions ont été menées en vue de protéger les droits de l'homme dans le domaine de la génétique, par le canal de la Division de la génétique médicale du Département d'obstétrique et de gynécologie du Centre hospitalo-universitaire de Ljubljana, de la faculté de médecine de l'Université Ljubljana (où se donne un cours sur la génétique et les droits de l'homme) et de l'Association médicale slovène. Cette dernière parraine l'Association des généticiens, qui a préparé plusieurs rapports sur la confidentialité et la divulgation des informations génétiques, les tests génétiques sur

les enfants, le diagnostic présymptomatique, la conservation des données génétiques, etc. Tous ces travaux facilitent la réglementation des sciences et technologies génétiques et le respect des droits de l'homme dans ce domaine. Ils permettent aussi de sensibiliser les médecins et les chercheurs aux problèmes posés par la génétique. Le Comité national n'a constaté aucune violation de la confidentialité des données génétiques et aucune discrimination dans l'emploi des tests génétiques et le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques.

Espagne

[Original : espagnol]

9. La protection de la personne contre une exploitation abusive des données personnelles, parmi lesquelles les données issues de tests génétiques, est assurée en Espagne par la loi organique 15/1999 du 13 décembre 1999 relative à la protection des données personnelles. L'article 7.3 de cette loi dispose que « les données de caractère personnel qui font mention de l'origine raciale, de la santé et de la vie sexuelle ne pourront être sollicitées, traitées et cédées que lorsque la loi l'autorise pour des raisons d'intérêt général ou lorsque l'intéressé y consent expressément ».

10. Conformément à la recommandation 97 (15) du Comité des ministres du Conseil de l'Europe, selon laquelle les données génétiques concernant des personnes doivent être considérées comme des données de santé et conformément aux dispositions de l'article 7.3 précité de la loi organique 15/1999, les données issues de tests génétiques ne peuvent être divulguées qu'avec le consentement de l'intéressé. L'ordre juridique espagnol donne ainsi effet aux dispositions de la résolution 2004/9 du Conseil économique et social.

11. De même, les recommandations formulées dans la résolution susmentionnée du Conseil économique et social sont reprises dans un projet de loi relatif à la recherche biomédicale que le Gouvernement espagnol a déposé sur le bureau du Parlement en vue de le faire prochainement approuver.

12. Il convient par ailleurs de rappeler que, dans le cadre des Nations Unies, le droit fondamental à la protection des données de caractère personnel a été expressément reconnu dans la résolution 45/95 du 14 décembre 1990 de l'Assemblée générale relative aux Principes directeurs pour la réglementation des fichiers personnels informatisés.

13. En conséquence, étant donné que la résolution précitée du Conseil économique et social renvoie expressément à la « confidentialité des données génétiques », il faudra tenir compte, dans son application, de tout l'acquis normatif et des travaux déjà effectués dans ce domaine au sein des Nations Unies et, plus concrètement, de la résolution 49/95 de l'Assemblée générale, qui consacre précisément les principes qui doivent encadrer le droit fondamental à la protection des données personnelles.

États-Unis d'Amérique

[Original : anglais]

14. Les principes essentiels sur lesquels se guide le Gouvernement des États-Unis en ce qui concerne la confidentialité des données génétiques et la discrimination dans le domaine de l'assurance maladie sont les suivants :

a) Les assureurs ne devraient pas avoir la faculté de rejeter des demandes d'assurance maladie sur le seul fondement de la prédisposition génétique d'un individu sain à une maladie future;

b) Les assureurs ne devraient pas avoir la faculté d'ajuster leurs primes d'assurance maladie en fonction exclusivement de la prédisposition génétique d'un individu (ou d'un groupe) sain à une maladie future; et

c) Les assureurs ne devraient pas demander ou imposer la soumission à un test génétique comme condition de la souscription d'une assurance maladie.

Discrimination en matière d'assurance fondée sur des données génétiques

15. Aux États-Unis, le règlement relatif à la confidentialité des données de santé adopté en vertu de la loi de 1996 relative à la transférabilité de l'assurance maladie et à la responsabilité des assureurs [*Health Insurance Portability & Accountability Act (HIPAA)*] protège certaines données de santé personnelles – dites « données de santé protégées » – qui se trouvent en la possession de régimes d'assurance maladie (y compris des caisses privées d'assurance maladie), d'organismes de centralisation des données et de certains prestataires de soins de santé qui sont appelés à transmettre des données sanitaires dans le cadre d'opérations électroniques. Les données génétiques figurent au nombre des données de santé ainsi protégées.

16. Le titre I de la loi interdit toute discrimination fondée sur l'état de santé dans l'adhésion à des régimes d'assurance-groupe maladie, y compris les discriminations fondées exclusivement sur des données génétiques. Il interdit aussi d'exiger d'une personne qui a adhéré à une assurance-groupe une prime ou une cotisation supérieures à celles exigées des adhérents de situation équivalente sur le fondement de données génétiques ou autres données de santé la concernant. Le titre I de la loi interdit encore aux régimes d'assurance-groupe et aux caisses d'assurance-groupe d'utiliser des données génétiques pour justifier une « exclusion de garantie pour condition médicale préexistante » en l'absence de diagnostic d'une condition médicale associée à ces données génétiques. Sans cette interdiction, l'assureur pourrait repérer les individus ayant une condition médicale préexistante sur le fondement des données génétiques les concernant et refuser de les défrayer du coût du traitement de cette condition médicale pendant un certain délai après la date d'adhésion des intéressés à l'assurance-groupe.

Progrès de la médecine génétique

17. En avril 2003, le Projet du génome humain a publié la séquence ADN complète du génome humain, dont les 3 milliards de « lettres » constituent comme le mode d'emploi de l'être humain. L'objectif visé par cet ambitieux projet était d'améliorer la santé de l'humanité. Ayant ainsi décodé le génome humain, les scientifiques s'emploient maintenant à comprendre le fonctionnement de tous les gènes et à mettre au point de nouveaux outils cliniques, diagnostiques et thérapeutiques. Les données génétiques présentent un intérêt considérable pour les patients et les prestataires de soins puisqu'elles permettent de détecter d'éventuelles vulnérabilités à certaines maladies et de formuler en réponse des stratégies ou des interventions préventives. Au fur et à mesure que nous approfondirons notre connaissance du génome humain, ces applications cliniques exerceront une influence croissante sur la prévention et le traitement de nombreuses infections communes.

18. Environ 680 tests génétiques sont déjà utilisés en clinique et 350 autres en sont encore au stade de la recherche. Le nombre des tests se multiplie rapidement. Dans certains cas, ces tests permettent aux patients de connaître leurs prédispositions familiales à certaines affections. À plus ou moins long terme, nous pourrions mettre en œuvre toute une batterie de nouvelles interventions préventives pour réduire les vulnérabilités individuelles. Notre priorité doit être de mettre les données issues de tests génétiques au service de notre santé et, en collaboration avec les médecins et autres prestataires de soins de santé, d'utiliser ces données pour prendre les décisions médicales voulues. Mais nous devons aussi veiller à ce que les assureurs n'excluent personne des garanties de l'assurance maladie sur le seul fondement de données génétiques signalant un risque médical futur.

Obstacles auxquels se heurtent des soins efficaces

19. Les instituts nationaux de la santé (National Institutes of Health), qui relèvent du Ministère américain de la santé et des services sociaux (Department of Health and Human Services) ont parfois éprouvé des difficultés à recruter des sujets pour leurs travaux de recherche parce que les sujets pressentis craignaient que les données génétiques les concernant ne soient communiquées à leur assureur ou à leur employeur, qui pourraient s'en servir comme motif de discrimination contre eux. Par exemple, les sujets d'une étude préliminaire des Instituts nationaux de santé sur le cancer du colon ont été invités à une séance d'information et de soutien psychologique avant de passer un test génétique. Lorsqu'on leur a demandé quels facteurs pourraient les inciter à se soumettre à ce test, ils ont répondu dans leur immense majorité que c'était le désir de savoir à quels risques seraient exposés leurs enfants et la volonté d'être eux-mêmes mieux informés de façon à pouvoir préparer leur stratégie de dépistage du cancer.

20. Quand on leur a demandé quels facteurs pourraient les dissuader de se soumettre au test, 39 % d'entre eux ont répondu que c'était la crainte de perdre leur assurance. Cette crainte était donc le plus important facteur de dissuasion parmi eux. Dans une étude similaire impliquant un test génétique permettant de dépister un risque accru de cancer du sein ou de cancer des ovaires, un tiers des femmes qui ont choisi de ne pas participer à l'étude ont été motivées par la crainte d'une éventuelle discrimination fondée sur leurs données génétiques. Ce problème ne pourra que s'aggraver avec l'extension prochaine à la clinique générale d'applications génétiques qui sont aujourd'hui au stade de la recherche.

21. Ainsi donc, la crainte d'une éventuelle discrimination compromet la possibilité pour la société de se servir des nouvelles techniques génétiques pour améliorer la santé publique, voire de mener les recherches nécessaires pour comprendre, traiter et prévenir les prédispositions génétiques à certaines affections. Le défi que nous devons relever est d'encourager la recherche scientifique, de faciliter les applications médicales de ses découvertes et de mettre en place des politiques publiques qui empêchent toute exploitation injuste et discriminatoire des données génétiques.

Législation en vigueur

22. Aux États-Unis, l'assurance relève généralement de la compétence des États et non pas du Gouvernement fédéral, à l'exception des prestations prévues par la loi relative à la sécurité de la pension de retraite des salariés (*Employee Retirement*

Income Security Act). Aujourd'hui, de nombreux États interdisent à toute compagnie d'assurances d'utiliser les données génétiques aux fins suivantes : a) rejeter des demandes de souscription de police ou d'adhésion à un régime d'assurance maladie (notamment par les conditions d'admissibilité); b) justifier des exclusions de garanties pour condition préexistante; ou c) déterminer les prestations ou les exclusions de garanties d'un régime ou d'une police d'assurance maladie. En outre, de nombreux États réglementent l'utilisation des données génétiques aux fins de calcul des risques, que ce soit au moment de la souscription initiale ou du renouvellement.

23. Comme on l'a dit plus haut, le Congrès américain a réglé plusieurs importants problèmes de discrimination en adoptant en 1996 le titre I de la loi relative à la transférabilité de l'assurance maladie et à la responsabilité des assureurs. Cette loi interdit toute discrimination dans l'adhésion à des contrats d'assurance maladie de groupe qui serait fondée sur la condition médicale (y compris les discriminations fondées exclusivement sur des données génétiques), interdit de majorer la cotisation d'un assuré sur le fondement exclusif des données génétiques le concernant et interdit de fonder une exclusion de garantie pour conditions préexistantes exclusivement sur des données génétiques en l'absence d'un diagnostic associé à ces données.

Confidentialité des données

24. Par le titre II de la loi relative à la transférabilité de l'assurance maladie et à la responsabilité, le Congrès américain a autorisé le Ministère de la santé et des services sociaux à prendre un règlement relatif à la confidentialité des données de santé qui protège certaines données de santé personnelles, notamment les données génétiques, qui se trouvent en la possession de régimes d'assurance maladie (y compris des caisses privées d'assurance maladie), d'organismes de centralisation des données et de certains prestataires de soins de santé qui sont appelés à transmettre des données de santé dans le cadre d'opérations électroniques. Le règlement adopté par le Ministère a un champ d'application très large et régit l'utilisation et la divulgation de ce qu'il désigne sous l'expression de « données de santé protégées ». Il dispose que les organismes concernés ne peuvent utiliser ou divulguer des données de santé protégées que si leur utilisation ou leur divulgation est expressément autorisée ou prescrite par le règlement lui-même. Les divulgations prescrites sont les divulgations à l'intéressé ou au Ministère de la santé et des services sociaux, qui est chargé d'évaluer l'observation du règlement et de le faire respecter. Le règlement autorise les organismes concernés à utiliser ou divulguer des données de santé protégées sans autorisation préalable de l'intéressé dans le cadre de certaines actions de traitement, de paiement et de soins (y compris les opérations de réassurance et autres opérations visant l'institution, le renouvellement ou le remplacement de polices ou de prestations d'assurance maladie). Les données de santé protégées peuvent aussi être utilisées ou divulguées sans autorisation, mais avec des restrictions importantes, dans l'intérêt public, notamment à des fins de santé publique (pour signaler des maladies contagieuses aux autorités sanitaires, par exemple), de répression des infractions, de recherche et autres fins similaires. Le règlement prévoit quelques autres cas où des données de santé protégées peuvent être utilisées ou divulguées sans l'autorisation expresse de l'intéressé. En dehors de ces cas spécifiques, les organismes concernés ne peuvent utiliser ou divulguer pour une fin particulière des données de santé protégées que si l'intéressé les y a

autorisés par écrit. Le règlement relatif à la confidentialité des données génétiques est entré en vigueur le 14 avril 2003 pour la plupart des organismes concernés et le 14 avril 2004 pour les petites caisses d'assurance maladie.

III. Informations et observations reçues des organismes du système des Nations Unies

A. Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

25. Consciente de la nécessité d'élaborer un cadre éthique universel après l'adoption en 1997 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et, en 2003, de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, la Conférence générale de l'UNESCO a adopté par acclamation la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme le 19 octobre 2005, à sa trente-troisième session. Pour la première fois de l'histoire de la bioéthique, les États Membres ont ainsi solennellement affirmé l'engagement de la communauté internationale à respecter et appliquer un certain nombre de principes universels qui s'imposent à l'humanité dans le développement et les applications des sciences et de la technologie, principes qui sont énoncés dans un texte unique.

26. Placée sous le signe du respect de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, la Déclaration universelle traite des questions éthiques posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies associées dans le cadre de leur application à des êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociales, légales et environnementales. Elle énonce des principes universels de la plus haute importance dont les États Membres sont appelés à s'inspirer pour formuler leur législation dans ce domaine. L'article 11 de la Déclaration universelle est intitulé « Non-discrimination et non-stigmatisation ». L'article 9 affirme que « la vie privée des personnes concernées et la confidentialité des informations les touchant personnellement devraient être respectées. Dans toute la mesure possible, ces informations ne devraient pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées ou pour lesquelles un consentement a été donné, en conformité avec le droit international, et notamment avec le droit international des droits de l'homme ».

27. L'article 11 de la Déclaration ne traite pas des formes légitimes de distinction entre les personnes. Il traite exclusivement des discriminations illégales, injustes ou injustifiables entre les personnes fondées sur des motifs comme le sexe, l'âge, l'origine ethnique, les handicaps ou autres conditions physiques, mentales ou sociales, les maladies ou les caractéristiques génétiques, etc. Cette liste n'est pas close. Outre les divers types de discrimination, la Déclaration interdit la « stigmatisation ». L'histoire de la recherche médicale révèle en effet, jusqu'à un passé récent, une tendance troublante à la discrimination contre certains groupes, notamment des « races », des minorités ethniques et les femmes. Des catégories suspectes sur les plans culturel, moral ou légal risquent d'être utilisées pendant la phase de conceptualisation des travaux de recherche et pour la constitution des groupes de contrôle. Pour éviter toute pratique discriminatoire, il importe d'établir une communication entre les disciplines concernées.

28. Il convient de saluer le fait que la Déclaration de l'UNESCO a déjà été citée en tant que texte international pertinent, par exemple dans un arrêt récent de la Cour européenne des droits de l'homme.

29. Il importe au plus haut point de bien comprendre que le texte de la nouvelle Déclaration constitue le point de départ plutôt que d'arrivée de l'internationalisation de la bioéthique. Il faudra donc accorder une attention particulière à la diffusion et à la promotion de la Déclaration ainsi qu'à l'application de ses principes. Les États Membres qui ne l'ont pas déjà fait vont être invités à mettre en place des comités de bioéthique; à favoriser au sein du public des débats nourris par une information véritable et une pluralité d'opinions; à faciliter la sensibilisation à la bioéthique et la formation professionnelle dans cette discipline; et à prendre les mesures voulues pour faciliter la recherche transnationale. Les organisations internationales comme l'UNESCO continueront d'aider les pays à se doter d'une infrastructure au service de l'éthique afin que partout dans le monde les êtres humains puissent bénéficier des progrès des sciences et de la technologie dans le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

B. Division des politiques sociales et du développement social du Département des affaires économiques et sociales

30. La Division des politiques sociales et du développement social du Département des affaires économiques et sociales souhaite attirer l'attention du Conseil économique et social sur les éléments d'information ci-après dans le cadre du suivi et de l'application de la résolution 2004/9 du Conseil.

31. Premièrement, l'Instance permanente sur les questions autochtones suit avec attention et préoccupation les questions concernant la confidentialité des données génétiques et la discrimination. En mai 2006, pendant sa cinquième session, elle a reçu des informations concrètes et des expressions d'inquiétude concernant le projet Genographic, qui est un projet doté de plusieurs millions de dollars de fonds, et elle a adopté au paragraphe 88 de son rapport (E/2006/43), sous la rubrique « Droits de l'homme », la recommandation suivante : « L'Instance permanente recommande : que l'Organisation mondiale de la santé et le Conseil des droits de l'homme mènent une enquête sur les objectifs du projet Genographic, qui se propose de recueillir des échantillons d'ADN de peuples autochtones du monde entier en vue de la formulation de théories sur les migrations de l'espèce humaine tout au long de l'histoire; que ce projet soit immédiatement suspendu; et que les deux entités susmentionnées informent les peuples autochtones de la question du consentement préalable, libre et éclairé dans toutes les communautés où des activités sont menées ou prévues ». Subséquemment à cette recommandation, on a appris que le projet Genographic avait été suspendu.

32. Deuxièmement, pendant les négociations du texte de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, quelques États Membres ont proposé d'y inclure une mention du caractère confidentiel des données génétiques. Cette proposition, ainsi qu'une suggestion tendant à mentionner dans un paragraphe du préambule de la Convention la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO, n'a pas été retenue.

IV. Conclusion et recommandation

33. La question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination est inscrite depuis 2001 à l'ordre du jour du Conseil pour examen triennal. Depuis cette date, les organismes des Nations Unies, en particulier l'UNESCO, ont mené une action importante dans ce domaine. La note verbale diffusée par le Secrétariat pour recueillir des informations sur la résolution 2004/9 du Conseil économique et social a suscité peu de réponses. Étant donné le nombre limité de ces réponses et compte tenu du fait que la question est à l'examen dans d'autres instances des Nations Unies, le Conseil voudra peut-être décider quelles sont les instances les plus appropriées pour poursuivre cet examen.
